86 • Trimestrale anno XXII n. 2 - Aprile-Maggio-Giugno 2004 Spediz. in Abb. Post. art. 2 - comma 20/c legge 662/96 - Filiale di Roma - Redazione Ombre e Luci : Via Bessarione, 30 - 00 165 Roma

#### In questo numero

Un'Italia nascosta	
di Mariangela Bertolini	1
DIALOGO APERTO	3
Perché ci sono gli handicappati?	
di Jean Vanier	5
Lo sguardo	
di A. Jollien	6
CONCORSO - Racconta lo sguardo - Foto e testi.	8
Amministratore di Sostegno	
di S. Artero	9
Parla il Giudice Tutelare	arthritis arts
Intervista di Cristina Tersigni	11
LA CHIESA È PER TUTTI?	
Non cercare il sale nella minestra – di Tea Cabras	14
L'umana resistenza — di Silvia Gusmano	16
La domenica con i disabili – di Vanna Rossani	18
Lavorare? Sì, grazie! – di Laura Nardini	19
Il dente del giudizio e il servizio civile – di Silvia Gusmano	22
Nuovo istituto di riabilitazione nel Sud – di Vito Giannulo	24
Un orribile meraviglioso campeggio – di Olga Gurevich	26
LIBRI	28

#### IN COPERTINA: Foto di Valentina Calabresi

IN IV DI COPERTINA: Box-art - Mosaico tridimensionale: Lo sguardo, Ugo Cortesi (U-box)

Ombre e Luci: organo dell'Associazione Fede e Luce - Redazione, stampa, spedizione di un anno di Ombre e Luci costa € 15,49. OFFERTE LIBERE PER SOSTEGNO ORDINARIO E STRAORDINARIO - ISSN 1594-3607

Conto Corrente postale n. 55090005 intestato «Associazione FEDE E LUCE», onlus via Cola di Rienzo, 140 - 00192 Roma Riempire il modulo con la massima chiarezza, possibilmente in stampatello (cognome, nome, indirizzo e codice postale). Precisare, sul retro, che il versamento è per pubblicazione OMBRE E LUCI.

Trimestrale anno XXII - n. 2 - Aprile-Maggio-Giugno 2004

Spediz. in Abb. Post. art. 2 - comma 20/c legge 662/96 - Filiale di Roma

Redazione Ombre e Luci - Via Bessarione 30 - 00165 Roma

Autorizzazione del Tribunale di Roma n. 19/83 del 24 gennaio 1983

Direttore responsabile: Sergio Sciascia

Direzione e Redazione: Mariangela Bertolini - Nicole Schulthes - Natalia Livi - Maria Teresa Mazzarotto - Huberta Pott - don Marco Bove - Cristina Tersigni - Silvia Gusmano.

Redazione e Amministrazione: Via Bessarione, 30 - 00165 Roma - Orario: lunedì - mercoledì - venerdì 9.30-12.30 Tel. e Fax 06/633402 - **E-mail: ombre.luci@libero.it** 

Fotocomposizione e stampa: Stab. Tipolit. Ugo Quintily S.p.A. - Viale Enrico Ortolani, 149/151 - Roma Finito di stampare nel mese di Giugno 2004

## Un'Italia nascosta



di Mariangela Bertolini

Giorni fa ho ascoltato con soddisfazione il Presidente Ciampi che esortava i giornalisti a rispondere al bisogno dei "cittadini che chiedono sempre di più informazione su modelli positivi, di impegno sociale, di nobiltà d'animo, di dedizione al prossimo".

È vero. Siamo stanchi di notizie tragiche che giustamente devono essere comunicate. Non c'è però nessuna necessità di allungare la lista con dettagli impietosi, con racconti piccanti su personaggi in vista, con superflui bollettini medici e con le inconsistenti promesse di venditori di fumo, con annunci pessimistici sui nostri bilanci quotidiani.

Di tutto questo facciamo a meno volentieri.

Abbiamo invece urgente bisogno di sapere ascoltare per noi, per i nostri figli e nipoti, che esiste un'altra Italia, che non fa notizia, ma sana, partecipe e solidale.

Pur partecipando con tutto il cuore a milioni di sventure che accadono nel nostro mondo, vorremmo – almeno ogni tanto – tirare il fiato e conoscere "le invenzioni dell'amore" che pullulano un po' dovunque nella nostra penisola:

- nuove iniziative, ideate con impegno e cura per i più piccoli, gli anziani e gli stranieri...
  - nuove scoperte mediche o scientifiche
- nuovi modi di accompagnare le persone in carcere, soprattutto i più giovani
- nuovi spazi naturali, attrezzati per vivere all'aria aperta, per passeggiare a piedi o in bicicletta

- nuovi lavori, di ogni genere, per richiamare i tanti giovani che non sanno più dove andare...

Vorremmo sentire raccontare i tanti volti che assume il volontariato fatto bene, dove c'è anche spazio per chi non sa come rendere interessante e proficuo il tempo libero.

Vorremrno sentire quanto si impegnano e si dedicano a persone in difficoltà di ogni genere, medici, infermieri, assistenti, sacerdoti e suore.

Vorremmo sentir parlare di tutte le "donne" che – lasciando famiglia e figli – vivono in migliaia di nostre case per lavorare e per farsi carico dei nostri tanti anziani rimasti.

Mentre ascoltavo il Presidente Ciampi, mi venivano in mente centinaia di mamme e papà che da trenta, quarant'anni vivono accanto al figlio o alla figlia disabile. Anche loro avrebbero diritto di essere ascoltati, intervistati, portati sullo schermo; non per fare piagnistei inutili, non per commuovere. Solo per raccontare la loro grandezza di donne e uomini che con la forza dell'amore sanno compiere gesti quotidiani di pazienza e di eroismo inimmaginabili ai più.

Allora, Signor Presidente, io vorrei chiederle di mettere da parte un bel po' di medaglie d'oro per riservarle a questi genitori che sono una parte importante di quell'Italia nobile e grande, purtroppo nascosta e sconosciuta.





#### Dialogo aperto

#### Qui all'Huiling

Carissimi amici

qualche volta, qui all'Huiling, guardando in volto le persone che portano una disabilità mentale e fisica, mi viene spontaneo dire: portate pazienza con me che non vi so rispettare, servire e amare a sufficienza!

È già da nove anni che lavoro in Cina e sento la fatica di tante provocazioni della fatica quotidiana e di tante lotte per i diritti dei più piccoli, ammalati e poveri. Non vi nascondo però che anche i buoni risultati sono tanti. L'organizzazione dove lavoro sta già servendo centinaia di disabili in diverse città della Cina. Moltissime sono le persone che collaborano e in tanti modi, pregando forte, donando il proprio tempo e risorse anche come volontari. Il più bel dono che abbiamo ricevuto all'Huiling è stato l'arrivo di un nuovo missionario, p. Mario Marazzi; ora lui opera in una casa famiglia a poche decine di chilometri da me. Il suo aiuto spirituale, il suo coraggio (ha già 76 anni) e la sua saggezza, illumina tutti noi, incoraggiandoci a operare meglio e con tanto amore soprattutto verso i più deboli. Se riusciamo ad avere questa forza fino all'anzianità, è perché il Signore, con la sua storia di salvezza, passione e risurrezione, ci ha marchiato nel cuore che "Forte è il suo amore per noi e la sua fedeltà dura in eterno" (Sal 116). Sia questo anche l'augurio pasquale più fiducioso e incoraggiante che la Pasqua del Signore, oggi e sempre, infonde nei nostri cuori.

Fraternamente

P. Fernando

#### Questo voglio proprio dirglielo

Per ragioni di salute sono stata costretta ad andare in pensione prima del previsto. Il piacere di lavorare è stato fino a poco tempo fa il filo rosso che ha legato fra loro tutte le azioni della mia vita e mi sarà ancora necessario un po' di tempo per imparare a fare i conti con un nuovo tipo di "imprevedibile" che ogni giorno viene a domandarmi pazienza e abbandono.

Tutto ciò per dirvi che quel che voi fate per i nostri amici disabili e le loro famiglie rappresenta per me una gioia e una consolazione e che la lettura attenta della vostra rivista continua ad essere, anzi è ancor più oggi, un punto fermo della mia vita.

Ho notato alcuni nomi nuovi o quasi nuovi fra i vostri autori e redattori e mi sento grata per l'impegno e la bravura di ognuno di voi. L'ultimo numero mi ha scossa e mi ha costretta ad esclamare: "Questo voglio proprio dirglielo!" Grazie di cuore a tutte voi!

Maria Ricci

Hai mandato
il tuo
contributo
per
il 2004?



#### Dialogo aperto

#### "Grazie per questo figlio"

"Quante volte a noi, genitori di figli disabili, è "scappata" la preghiera: "Perché proprio a me, Signore, un figlio in difficoltà?"... Col tempo abbiamo imparato a fare un'altra preghiera: "Questo nostro figlio è la tua volontà per la nostra famiglia, per i suoi compagni di scuola o di lavoro, per gli educatori che lo aiutano a crescere, per gli amici che accettano la sua presenza. Così la fatica distribuita su tante spalle è sopportabile".

I nostri figli sono esclusi dalla corsa all'efficienza, alla ricchezza, alla bellezza. Qualcuno di loro ha limitata coscienza di essere meno abile dei suoi coetanei eppure esprime in maniera insistente il bisogno di essere accettato ed amato.

Quante volte mio figlio mi ha chiesto: "Mamma mi vuoi bene? Sei contenta di me?"

Ogni volta mi sento un pò sconvolta dentro... è difficile dire un sì di cuore. L'accettazione della loro presenza, senza tristezza, senza vergogna di fronte agli altri, senza angoscia per il loro futuro, questo è Dono di Dio senza il quale non c'è pace per noi. Dacci, o Gesù, pazienza, coraggio, salute perché possiamo amare nostro figlio veramente, ogni giorno. Dai alla società, cui pur riconosciamo meriti di impegno nei confronti dei disabili, una cultura di non esclusione, perché le persone abbiano occhi nuovi per chi è in difficoltà, non occhi di meraviglia o di commiserazione ma occhi disinvolti, di simpatia.

Forse un giorno anche noi genitori avremo occhi nuovi tanto che potremo pregarti: "Grazie, Gesù, per questo figlio imperfetto perché è l'occasione di crescita e solidarietà per tutti noi".

Da una mamma Polacca

#### Henry Bissonnier



Il padre Bissonnier è tornato al Signore il 13 gennaio 2004. Lo ricordiamo ai nostri lettori che hanno letto i suoi articoli su Ombre e Luci.

Professore di catechesi speciale per le persone disabili, conosciuto per la sue opere e conferenze, ha consacrato la vita alla promozione umana delle persone con handicap, alle loro famiglie, agli educatori.

Ricordiamo – fra le sue opere – "LA TUA"

PAROLA È PER TUTTI – Catechesi e disabili" edito da E.D.B.. scritto nel 1998, su richiesta dell'Ufficio Catechistico Nazionale della CEI. Lo consigliamo ai nostri lettori desiderosi di imparare un po' della saggezza di questo grande sacerdote.

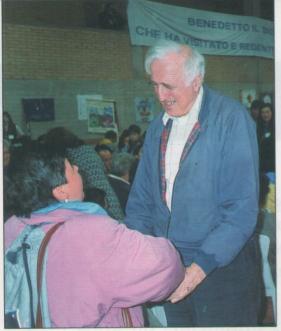


Foto R. Guglielmin

Perché ci sono gli handicappati? È Dio il responsabile del mio handicap?

## Perché?

Lo ha chiesto a Jean Vanier Clelia, otto anni, colpita da una rara malattia. Ecco la risposta.

Noi, esseri umani, siamo tutti differenti. La tua mamma è diversa dal tuo papà. E tu sei un'altra rispetto a tuo fratello Giovanni e a tua sorella Francesca. A scuola tu hai visto Girolamo che viene dalla Costa d'Avorio: lui ha la pelle nera. Nella tua classe poi ci sono bambini dotati per la matematica e altri per il francese. C'è anche Pierina che ha un braccio solo, vittima di un incidente di macchina con suo padre. Ha sofferto molto. Ora, certo non può giocare a pallaca-

nestro, ma danza in modo meraviglioso. Conosci anche Claudio che Francesca ha invitato per il suo compleanno. È un pò diverso dagli altri. Fa molta fatica a parlare e a imparare. Ma anche se non è molto bravo a scuola, tutti gli vogliono bene; poiché è tanto buono e fiducioso gli altri bambini desiderano aiutarlo. Sembra aprire i cuori degli altri.

È veramente triste invece che si derida Girolamo perché viene da un altro paese o Pierina o Claudio perché non sono come gli altri. Il vero problema è: "Perché alcuni rifiutano quelli che sono diversi?" In fondo noi sappiamo che siamo tutti uguali: persone umane, con un cuore fatto per amare e per essere amato.

Il vero handicap non è forse il rifiuto di accogliere l'altro, chi è diverso?

L'importante è che Dio ama ognuno di noi così come siamo..

Certo è Lui che ha creato il cielo e la terra e tutto ciò che essi contengono. Quando Adamo e Eva hanno rifiutato la presenza di Dio, Egli si è ritirato umilmente. Di conseguenza la morte è entrata nel mondo e con lei, nella nostra natura umana e nel Creato, ogni sorta di fragilità. Tra queste l'handicap non è la più importante, anche se noi ne soffriamo, perché Dio ci accoglie così come siamo, con i nostri doni, i nostri errori, le nostre debolezze. Il peccato consiste nel rifiuto dell'altro. Poiché noi siamo unici e differenti ciascuno ha un dono da fare agli altri; e abbiamo bisogno gli uni degli altri.

Dai libri di A. Jollien

## Lo sguardo

L'ho percepito, sono un anormale... I movimenti degli occhi che esaminano ogni parcella del mio essere me lo insegnano: uno sguardo fissa il mio, poi scende e si fissa dove si trova la prova che sta cercando: "l'handicappato".

Per voler fuggire troppo la cattiveria, la crudeltà di certi incontri, mi taglio fuori dall'affetto, dal conforto. Proteggendomi all'eccesso dagli sguardi che condannano e umiliano, finisco per chiudere anche gli occhi che amano.

Così reso schiavo dello sguardo altrui, nego poco alla volta al mio corpo, il diritto ad essere diverso.

C i sono sorrisi che feriscono, complimenti che uccidono... la pietà ferisce più del disprezzo. Sì, niente pietà. Ogni giorno incontro quello sguardo accondiscendente che crede di farmi piacere, forse in tutta sincerità, ma che nega la mia libertà e mi nega ipso facto.



È uscito un secondo libro di Alexandre Jollien, (v. O e L. n. 79, 3/2002) "Il mestiere di uomo" edito da Qiqajon. Leggendolo e rileggendo il suo primo libro, "Elogio della debolezza", si rimane colpiti dalle sue riflessioni sull'importanza dello sguardo che posiamo sulle persone, in qualunque modo diverse da noi.

## Lo sguardo

Liberarsi dallo sguardo che ferisce esige in realtà una fiducia in se stessi che si acquisisce faticosamente e che rischia di deperire in fretta di fronte a degli sguardi insistenti.

Più volte ho constatato che quando passo in mezzo ad un gruppo di persone, queste tacciono, assumono un'aria un pò compassata, un pò come quando ci si leva il capello al passaggio di un corteo funebre. Poi una volta passato, i discorsi riprendono.

Gli occhi che vedo per la prima volta mi spiano, diventano nemici; anche se non mi conoscono, rivelano tuttavia la parte oscura ormai familiare, accettata e superata dagli amici.

La prova dello sguardo non è sempre vissuta agevolmente: troppo spesso rappresenta persino un dramma e come liberarsene rimane forse l'apprendistato piu delicato.

Le frasi che abbiamo riportato sopra, sono un invito a leggere con attenzione questi suoi due testi, preziosi per tutti noi che vorremmo avere, come suggerisce la mamma polacca nella sua lettera pubblicata a pagina 4, "occhi nuovi, non di stupore o di commiserazione, ma occhi disinvolti, di simpatia verso ogni disabile".



Approfittiamo dell'estate e del tempo libero per un concorso originale, aperto a tutti.

## RACCONTA LO SGUARDO

Con una fotografia (formato minimo 10x15 cm)

Con una testimonianza personale

Con un breve racconto vero o verosimile

Con un disegno

#### **GIURIA**

Per i testi scritti:

Francesca de' Angelis (saggista scrittrice) – Lucetta Scarafia (scrittrice e docente universitaria) – Gian Maria Vian (docente universitario)

Per le fotografie, e i disegni:

**Ugo Cortesi** (medico e artista) – **Andrea Panegrossi** (fotografo professionista) – **France-sca Sauro** (psicologa)

Le foto e i testi dovranno pervenire, in duplice copia, entro il 15 settembre 2004 a: OMBRE E LUCI – c/o Huberta Pott Bertolini – Via Valbondione 98 – 00188 Roma.

Il miglior testo e la migliore immagine verranno premiati con: Week end per 2 persone a San Gimignano presso il convento S. Agostino; in appartamento per 2 persone presso l'Agriturismo LA BICOCA a Viterbo.











# Amministratore di sostegno

#### UNA NUOVA LEGGE PER CHI?

La legge n. 6 del 9/1/2004 istituisce la figura dell'amministratore di sostegno con il compito di assistere chi "per effetto di infermità o menomazione fisica o psichica si trova nell'impossibilità anche parziale o temporanea di provvedere ai propri interessi".

L'articolo 1 indica quale siano le finalità che la legge intende raggiungere e cioè "tutelare con la minore limitazione possibile della capacità di agire, le persone prive in tutto o in parte di autonomia nell'espletamento delle funzioni della vita quotidiana, mediante interventi di sostegno temporaneo o permanente".

Scopo della legge è, quindi, quello di tutelare chi, per qualsiasi ragione, ha delle limitazioni nel condurre autonomamente quelle che sono le normali incombenze della vita quotidiana, come anziani, lungodegenti, malati mentali, disabili...

#### CHI LO CHIEDE

Lo stesso interessato può richiedere la nomina di una persona di sua fiducia come amministratore di sostegno; possono rivolgersi al giudice tutelare, per la stessa richiesta, il coniuge dell'interessato, la persona stabilmente convivente, i parenti entro il 4° grado, gli affini entro il 2° (suoceri e cognati), il tutore o il curatore e il pubblico ministero. Da segnalare ulteriormente è l'obbligo per i responsabili dei servizi sanitari e sociali (impegnati nella cura o nell'assistenza) di proporre il ricorso per l'ammissione alla amministrazione di sostegno oppure di segnalare tale situazione al Pubblico Ministero.

#### **PROCEDURE**

La richiesta si propone con ricorso – anche senza l'assistenza di un avvocato – al giudice tutelare del luogo dove ha la residenza o il domicilio il beneficiario (il giudice tutelare ha sede presso i tribunali o presso le sedi distaccate di questi), contenente le generalità del beneficiario, la sua dimora abituale, le ragioni della richiesta e i nominativi e le residenze degli eventuali coniugi, discendenti, ascendenti, dei fratelli e dei conviventi del beneficiario.

Il giudice provvede solo dopo avere sentito il beneficiario (recandosi, se dal caso, nel luogo ove questo vive), i congiunti e dopo avere disposto, se ritenuto necessario, accertamenti medici. La decisione del giudice dovrebbe avvenire nel termine di 60 giorni dalla data di presentazione del ricorso. Nei casi di necessità, caratterizzati da urgenza e indifferibilità, il Giudice tutelare può procedere d'ufficio.

#### CHI È L'AMMINISTRATORE DI SOSTEGNO

Se sussistono i presupposti di legge, il giudice nomina l'amministratore di sostegno o nella persona indicata dall'interessato o scegliendolo tra i parenti più prossimi e più idonei o anche fra i responsabili di associazioni che si occupano di disagio sociale; non può sceglierlo tra gli operatori che hanno in carico il beneficiario.



Foto Marco

#### COMPITI DELL'AMMINISTRATORE

Nel decreto di nomina il giudice tutelare (e non il tribunale come per l'interdizione o l'inabilitazione) deve indicare quali atti l'amministratore di sostegno ha il potere di compiere in nome e per conto del beneficiario e quali atti il beneficiario può compiere solo con l'assistenza dell'amministratore di sostegno. Inoltre indica le spese che l'amministratore può sostenere periodicamente con le somme di cui il beneficiario ha la disponibilità.

Il giudice ha così un ampio margine di discrezionalità nello scegliere ed indicare quali atti l'amministratore possa compiere nell'interesse del beneficiario e quali atti questi possa compiere da solo.

A seguito dell'ammissione dell'amministratore di sostegno il beneficiario conserva integra la capacità di agire per tutti quegli atti che non richiedono la rappresentanza esclusiva o l'assistenza necessaria dell'amministratore di sostegno. In ogni caso il beneficiario potrà compiere in autonomia tutti gli atti necessari a soddisfare le esigenze della propria vita quotidiana. È soggetto alle responsabilità del tutore e come quello non può ricevere nulla dall'assistito né per testamento né per donazione; non è tenuto a proseguire nel suo incarico oltre i 10 anni a meno che non sia coniuge, persona stabilmente convivente, ascendente o discendente. È tenuto a riferire periodicamente al giudice tutelare delle condizioni di vita

personale e sociale dell'assistito. Nell'ipotesi che l'amministratore o il beneficiario compiano atti che esulino da ciò che è stato attribuito loro, questi atti vengono colpiti da invalidità relativa. Il ricorso per il loro annullamento deve essere inoltrato entro cinque anni dal momento in cui è cessato il mandato dell'amministratore.

L'istituto dell'amministratore di sostegno potrà rappresentare uno strumento utile per tutelare quelle persone che, pur potendo condurre una vita relativamente autonoma, essendo privi di protezioni familiari ed inseriti in contesti culturali e di vita particolarmente degradati possono essere assistiti in maniera più agile e flessibile attraverso l'ammissione dell'amministratore di sostegno piuttosto che essere interdetti o inabilitati, istituti che pongono maggiori e più pregnanti limiti alla loro capacità di agire.

A cura di Stefano Artero (Avvocato civilista)

## Parla il Giudice Tutelare

Intervista con Paola Grimaldi, Giudice Tutelare presso il Tribunale di Velletri

Quali i pregi e quali i difetti della nuova normativa rispetto alla legislazione sull'interdizione e l'inabilitazione?

Primo e fondamentale pregio della normativa sull'amministratore di sostegno è la possibilità di presentare il ricorso all'Ufficio del Giudice Tutelare senza l'assistenza di un avvocato.

In secondo luogo, questa legge consente a tutti coloro che sono contraddistinti da limitazioni, anche di carattere temporaneo, di avvalersi di un sostegno senza, tuttavia, dovere perdere la capacità di agire con una pronuncia di interdizione. La normativa prevede, infatti, la possibilità per il beneficiario di agire per tutti gli atti che non richiedano la rappresentanza esclusiva o l'assistenza necessaria del-



l'amministratore e, comunque, la possibilità di compiere tutti gli atti necessari a soddisfare le esigenze della vita quotidiana.

Abbiamo visto che il Giudice prevede, a misura dell'interesse del beneficiario, quali atti l'amministratore di sostegno potrà svolgere autonomamente, quali atti assistendo il beneficiario e quali non dovrà seguire affatto: è certamente un'importante caratteristica di flessibilità della legge, ma quanto sarà semplice da percorrere?

Il Giudice Tutelare deve indicare, con il provvedimento di nomina dell'amministratore di sostegno, le specifiche tipologie di atti che quest'ultimo deve compiere, evidenziando le modalità e i tempi. L'amministratore, poi, deve riferire periodicamente al Giudice in ordine alla suddetta gestione:

Tale schema consente, pertanto, un controllo diretto e costante del Giudice sull'operato dell'amministrato-

re stesso. Inoltre, la possibilità di intrattenere rapporti con l'Ufficio del Giudice Tutelare, rapporti meno formali – rispetto a quelli necessari per il Tribunale – offre la possibilità di un costante incontro e scambio tra magistrato, suoi collaboratori e utenti stessi su eventuali difficoltà per la realizzazione di un atto.

Per richiedere l'ammissione all'amministratore di sostegno non è necessario rivolgersi ad un avvocato; la pratica, così non solo è più veloce ma anche più economica: potrebbe questo rendere tale richiesta un pò troppo facile e dar luogo a richieste non necessarie?

La nomina dell'amministratore è sempre preceduta da una attenta istruttoria che prevede oltre alla audizione della parte e dei suoi congiunti, l'acquisizione della documentazione medica disponibile ed, infine, la possibilità di accedere ad accertamenti medici. Tale procedura, che di certo comporta un maggiore impegno per l'Ufficio del Giudice Tutelare, consente, tuttavia, di "sfoltire", a volte anche solo con l'audizione della parte e l'esame della documentazione medica, le richieste non necessarie.

Interdizione e inabilitazione rimangono comunque possibilità perseguibili: sarà facile capire chi ha diritto ad un amministratore di sostegno e chi no?

Le patologie che impongono la pro-

nuncia di interdizione e di inabilitazione restano quelle aventi carattere estremo e tali da non consentire alcuno spazio ad una, seppur limitata, capacità di agire.

Qualora l'utente per il quale è presentato il ricorso volto alla nomina dell'amministratore di sostegno, manifesti dette patologie, o eventualmente queste ultime si manifestino nel corso dell'incarico, il Giudice Tutelare provvede ad informare il Pubblico Ministero al fine di promuovere il giudizio di interdizione/inabilitazione.

Nei casi in cui vi sia conflitto tra l'interessato e i proponenti l'amministratore di sostegno per un loro congiunto, oppure tra i congiunti stessi, cosa può fare il giudice?

Svolte le indagini di cui abbiamo parlato precedentemente e appurata la necessità di un amministratore, nessuna delle persone in conflitto potrà essere nominata amministratore, e si dovrà scegliere altrove.

L'amministratore di sostegno, come il tutore o il curatore, lavorano gratis come un genitore col figlio?
Sì.

Cosa significa potersi rivolgere al giudice tutelare e non più al Tribunale?

All'Ufficio del Giudice Tutelare ci si può rivolgere di persona, anche senza un avvocato; altra differenza, i tempi di conclusione della procedura. Possono coesistere la figura dell'amministratore e del tutore/curatore o subentrano una all'altra?

Qualora l'interdetto/inabilitato, contestualmente alla revoca di tale pronuncia richiede la nomina dell'amministratore, il decreto emesso in tal senso dal Giudice Tutelare diventerà esecutivo solo dopo la pubblicazione della sentenza di revoca dell'interdizione/inabilitazione.

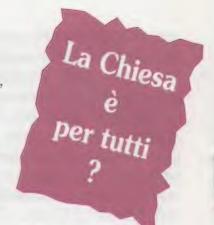
Si potranno trovare i moduli per inoltrare la richiesta per l'amministratore di sostegno e dove?

Nel nostro ufficio stiamo approntando una modulistica che consenta un facile percorso per gli utenti e per gli operatori, e così dovrebbero fare anche gli altri.

A cura di Cristina Tersigni



Nello scorso numero ci siamo posti questa domanda attraverso le riflessioni e le testimonianze di chi, come genitore o come amico, con grandi difficoltà tenta quotidianamente di integrare le persone disabili nella comunità cristiana. In questo numero iniziamo a rispondere attraverso le parole di don Romano e don David, due parroci romani che abbiamo intervistato.



## "Non cercare il sale nella minestra"

"Sono stato per diversi anni viceparroco. Il parroco mio superiore non sopportava i bambini e aveva un grandissimo amore per i cani. Da allora io nutro una grande avversione per i cani e un grandissimo amore per i bambini". Lo dice ridendo Don Romano – parroco di S. Maria di Coromoto. In realtà, a parte i cani, l'attenzione e l'amore per i bambini e per "più piccoli" in generale, caratterizzano davvero la sua azione pastorale.

Da 11 anni il Gruppo "Amici S. Giovanni di Dio", formato da circa 40 ragazzi disabili e 60/70 volontari, si riunisce regolarmente per svolgere attività di laboratorio tre volte alla settimana nelle due grandi sale dell'oratorio. Don Romano lo ha voluto e protetto fin dall'inizio: ha sollecitato e

continua a richiedere l'aiuto dei volontari, ha invitato esperti per la loro formazione e per l'organizzazione del lavoro e delle attività, ha seguito personalmente con lezioni di catechesi fondamentale il gruppo al completo – ragazzi, genitori e volontari. Sono all'ordine del giorno i suoi incontri con genitori in difficoltà o volontari in crisi. Le grandi mostre / vendita dei lavori sono eventi di tutto rispetto nella vita della comunità parrocchiale.

Quando gli chiediamo, riferendoci alla lettera della mamma ai Vescovi (v. Ombre e Luci n. 85) come e quanto la vita del Gruppo interferisce con le attività liturgiche vere e proprie, gli episodi e gli esempi si affollano evocati dal suo vocione, in ordine sparso. Ma innanzitutto fa una premessa. Bi-

sogna accettare le cose come accadono. È inutile "andare a cercare il sale nella minestra", cioè inseguire situazioni particolari per dimostrare qualcosa, ma aspettare, rispettare le richieste che ci vengono rivolte, non avere paura di tentare soluzioni nuove e avere fiducia. "Quando una mamma ci ha chiesto se il suo figliolo disabile adulto poteva fare la Cresima, non solo lui ma sei ragazzi con qualche problema sono stati ammessi al gruppo di preparazione alla Cresima dei giovani. che si riuniva alle otto di sera: "Accompagnati da uno o più amici volontari, restavano quanto potevano e volevano, qualcuno seguiva quasi tutto, qualcuno si stancava presto o disturbava un po'.. Quando era necessario uno o l'altro veniva accompagnato fuori ma qualcuno di loro ha detto del-



le cose che hanno fatto calare un silenzio perfetto e hanno fatto venire i brividi ai nostri giovanottacci" conclude don Romano da buon toscano.

Nella parrocchia ci sono diversi bambini disabili che hanno fatto la prima Comunione con gli altri. Un bambino che in questi mesi si sta preparando alla cresima con gli altri è anche "ministrante", un altro, più grave, domenica scorsa durante la messa delle 10 ha letto un'intenzione insieme ad un amico. "Certo a volte si agitano, disturbano, ma questo non mi preoccupa e non si scandalizza nessuno se durante la Consacrazione devo dire: "Questo è il mio Corpo .... e - rivolto ai bambini che sono inginocchiati intorno all'altare - ssssss. fate silenzio!"

Don Romano ci dice ancora che è essenziale, non prendere iniziative avventate. Bisogna riflettere e organizzarsi bene prima di decidere in questo campo. Infatti se si inizia un percorso con un ragazzo disabile e poi lo si abbandona perché sorgono difficoltà non previste che non si sanno superare, si feriscono il ragazzo e i suoi genitori e sarà molto difficile riprendere i rapporti, far nascere di nuovo fra noi e loro la fiducia necessaria.

Chiediamo a don Romano quali sono le assi portanti della sua attività pastorale. Sono due, ci dice: il Gruppo Amici e quello dei bambini che si preparano alla Prima Comunione, da qui si irradiano le altre, tantissime attività. Prima i più piccoli, non può essere che così perché "non hai diritto di

annunciare il Vangelo della fede se non annunci prima il Vangelo della carità" tuona don Romano mentre già ci congeda perché un altro ha fretta di essere ricevuto.

Tea Cabras

## L'umana resistenza

Il prete è un uomo. È un luogo comune, ormai. Un monito, che ci ricorda che accanto ai pregi troviamo i difetti, che oltre ai simpatici esistono gli antipatici, oltre ai grandi di cuore, i piccoli. Anche in questa categoria. Eppure, l'umanità dei sacerdoti, punto di forza di ogni discorso che voglia spiegare i loro limiti o giustificare i loro errori, è una realtà tanto vaga quanto difficile da accettare. Dove finisce la comprensibile debolezza umana e dove comincia l'inadequatezza alla missione sacerdotale? Quando l'indulgenza deve lasciare il posto al rimprovero, se non all'indignazione?

Nella nostra lunga chiacchierata, don David Maccarri, che non avevo



mai incontrato prima, non ha risposto a queste domande (non avrebbe potuto) ma se le è poste con grande intelligenza. Ha aperto il suo cuore con coraggio e fiducia e questo ha fatto sì che ora, ripensando alle frasi che mi hanno infastidita o alle idee che non mi hanno trovata d'accordo, non posso non ripensare anche alle ragioni e ai vissuti da cui sono nate. Comprensione e disappunto convivono.

Ho chiesto a don David, parroco di Sant'Angela Merici a Roma, quale fosse la sua posizione, nei confronti delle persone con disabilità mentale, come le accogliesse e cosa pensasse degli articoli che sull'argomento abbiamo pubblicato nello scorso numero. Ci siamo soffermati soprattutto sulla lettera ai Vescovi, nella quale Tina Turrini, una mamma, si augura che l'accoglienza del piccolo diventi "obiettivo primario e qualificante" della Chiesa, che la comunità cristiana impari a considerare il disturbo durante le celebrazioni come "una nuova forma di preghiera e di gloria a Dio", che il bambino con disabilità sia accolto nella catechesi e diventi in essa fonte di "scoperta per gli altri del miracolo della normalità".

Il filo rosso tra tutte le risposte di

don David è stato un altro, incontestabile luogo comune: tra il dire e il fare c'è di mezzo il mare. "Il prete è solo. cara mia", gli si chiede tanto, spesso si pretende e lui "non può stare dietro a tutto, la prostituta, l'handicappato, il povero". Non tutti possono essere obiettivi primari. La società ha cominciato da poco a vedere e accettare la disabilità e ancora molta strada deve fare. "La comunità cristiana fa parte della società, è ugualmente immatura e impreparata. Nelle scuole ci sono gli insegnanti di sostegno... perché la Chiesa dovrebbe poterne fare a meno?" La parrocchia difficilmente può accogliere le persone con handicap se non c'è un gruppo, o almeno qualche persona "adatta e competente" che si faccia carico di loro e intraprenda un cammino con preti e fedeli, educandoli e sensibilizzandoli. A una mamma che voglia inserire il figlio con disabilità mentale in parrocchia senza un simile sostegno bisognerebbe onestamente esprimere la propria inadequatezza.

chiedendole, se possibile, un aiuto attivo ("cerchiamo insieme una soluzione"). "Non tutti sono Jean Vanier e il prete può non sentirsela di combattere in prima linea per l'integrazione dei piccoli. Non lo si può colpevolizzare. può non averne la forza e provare un'umana resistenza verso alcune realtà. Nel Vangelo Gesù dice agli apostoli che scacciano i bambini "lasciate che vengano a me", non "stateci voi"... Alcuni sacerdoti hanno difficoltà a rapportarsi con i Neocatecumenali. alcuni con i Focolarini, altri con l'handicap... Bisogna accettarlo senza scandalizzarsi e continuare a credere che le cose possano cambiare: la strada per la maturazione è lunga e tortuosa." L'unico modo per superare i propri limiti è scontrarsi con la passione di chi arriva dove noi non riusciamo. Davanti a testimonianze di fede e di altruismo mi interrogo: lo sarei capace di fare questo, Signore mio? E la risposta non può essere sempre: sì..."

Silvia Gusmano





Foto Delia

## La Domenica con i disabili

Dal 26 al 28 marzo 2004 a Cassano delle Murge (Bari) si è svolto un corso a cura dell'Ufficio Catechistico Nazionale (Settore Catechesi Disabili) della C.E.I. dal titolo LA DOMENICA CON I DISABILI.

Il corso ha avuto l'obiettivo prioritario di sottolineare che i disabili sono nel cuore della Chiesa, e sono membri a pieno titolo della comunità cristiana.

I lavori del corso, coordinati dall'èquipe (costituita dalla dottoressa Paola Scarcella, da don Giuseppe Morante, dallo psicologo Francesco Pieroni e dal neuropsichiatra Corrado Dastoli), si sono concentrati sulle varie esperienze e sulla possibilità di trarne regole generali, per cui hanno prevalso le simulazioni, le testimonianze, le dinamiche di gruppo, lo scambio interattivo.

Questo ha giovato all'impostazione generale del tema che è stato proposto in termini poco accademici e retorici e molto calati nel vissuto.

Il corso ha dato l'impressione di un

cammino ormai avviato della Chiesa nei confronti del disabile, delle famiglie e delle associazioni specializzate. Un cammino spesso in salita, perché si avvertono ancora molti ostacoli e resistenze che scoraggiano, ma la parola, lo scambio, la presa di coscienza sono buone occasioni di sensibilizzazione e formazione.

Il dibattito è aperto, il traguardo si scorge, ma è da raggiungere, nella certezza, acquisita da tanti nella Chiesa, che il disabile, quale partecipe della vita liturgica, deve godere del diritto-dovere di ogni battezzato.

Una comunità ecclesiale è viva e autentica solo se realizza una celebrazione integrata. Solo nella relazione, nell'accoglienza, nella convivialità con l'altro, con il diverso, con il debole, si può perseguire quella "pedagogia della speranza" che Gesù ci ha insegnato, ponendo i piccoli al centro, quali maestri di tenerezza, celebranti di vita.

Vanna Rossani

## Lavorare? Si, grazie!

Un giorno chiacchierando al telefono, Marco mi disse che gli stava balenando in testa l'idea di far provare a ragazzi con handicap la vita e il lavoro in campagna nella sua azienda vicino Latina.

Lui da tempo si occupa di allevamento di mucche e bufale per il latte, ha terra da coltivare e molto spazio da poter sfruttare per diverse attività.

L'idea centrale di cui parlò era quella di dare la possibilità a persone con difficoltà più o meno gravi (intellettive, psichiche o anche fisiche) di esprimere le capacità che troppo spesso vengono svalutate a priori e quindi non prese in considerazione.

Perciò Marco aveva l'intenzione di organizzare un campo sperimentale (chiamato "Splende il Sole") nel quale si sarebbe coltivato un terreno a ortaggi e quindi vedere direttamente se un'attività del genere potesse essere attuata. L'idea mi ha affascinato e ho offerto la mia collaborazione.

Ci sono stati dei tempi tecnici abbastanza lunghi, per organizzare la casa che Marco ci ha messo a disposizione, e per parlare dell'idea alle famiglie dei ragazzi che avrebbero partecipato.

Naturalmente è stato spontaneo chiedere all'interno di Fede e Luce, e come succede di solito, la risposta dei



genitori è stata di appoggio e fiducia totale...

Arrivato il grande giorno eccoci in quattro sul treno per Latina: Michela, Claudio, Valerio ed io attori di questa prima esperienza.

Avevamo l'umore di chi parte per le vacanze, eravamo naturalmente eccitati e molto curiosi. Certo, sembravamo tutto meno che aspiranti contadini!

Il primo giorno è servito per ambientarci e conoscere il posto, quindi sistemazione della casa e passeggiata per l'azienda.

Il secondo giorno abbiamo conosciuto Paolo, Pietro e Alessio, ragazzi di Latina che Marco aveva contattato. Insieme abbiamo ascoltato cosa avremmo dovuto fare. Il lavoro più importante è stato sicuramente quello della preparazione del terreno destinato alla coltivazione degli ortaggi, sotto la guida di un ortolano esperto. La prima giornata nel gruppo già si era instaurato un bel rapporto, sia nel lavoro, dove ho visto una grande collaborazione e un notevole impegno, e anche nei momenti di riposo dove non sono mancati scherzi e risate.

Spesso mi sono soffermata a guardare i comportamenti per assicurarmi che tutti stessero a loro agio e che il carico di lavoro fosse adeguato alle persone. Una preoccupazione superflua perché non ho mai visto tanta comprensione e tanto rispetto per i tempi degli altri; un caso esemplare di lavoro di gruppo. Credo che ognuno abbia avuto le sue piccole – grandi soddisfazioni scoprendo di saper fare tante cose.

C'è stato un episodio che secondo me vale la pena raccontare per far capire l'atmostera che si è creata. Un giorno, dopo aver fatto la breve pausa per pranzo, eravamo pronti per continuare insieme all'ortolano la preparazione del terreno, ma siamo stati senza far nulla per tre ore a causa di un guasto al trattore. Nella lunga attesa i commenti sono stati: "Ma quanto ci mettono?", "Ma perché non cominciamo?"... Poi finalmente si fa vedere uno e ci dice che per quel pomeriggio non avremmo potuto più lavorare sul campo. Faccio notare che si erano fatte quasi le cinque, l'ora a cui di solito smettevamo di lavorare. Ma qualcuno

ha chiesto: "Cosa possiamo fare? Oggi ci siamo annoiati!". L'ortolano e il suo collaboratore avevano una faccia che sembrava dicesse: "Ma che sono matti?". Allora uno dei due fa: "Bé! Se proprio avete voglia, ci sarebbe qui dietro un altro campo che avrebbe bisogno di essere liberato dai sassi". Niente di meglio. In un batter d'occhio eccoci tutti piegati a raccogliere sassi.

Ci sono state giornate alla fine delle quali la sera era pesante anche sparecchiare e lavare i piatti. Poi però, provvidenzialmente, è arrivata una giornata di pioggia che ci ha permesso di recuperare le forze e goderci un po' di riposo. Ci siamo concessi una passeggiata sulla spiaggia di Terracina ancora deserta a pensare con calma come organizzare l'accoglienza dei nostri amici di Roma che sarebbero venuti il giorno dopo a trovarci.

Questa sosta mi ha fatto pensare e apprezzare quanto l'equilibrio della natura sia adatto alla vita e al lavoro del-



Foto M. di Stefano



l'uomo. Il contatto con i ritmi della natura seppure crei fatica toglie lo stress e non c'è nulla di più gratificante.

La nostra esperienza contadina è stata comunque confortata dalla modernità, nel senso che al nostro ritorno in casa ci aspettava uno scaldabagno pieno di acqua calda, cibi da preparare in poco tempo e un comodo letto per riposare. Comunque il fascino della vita all'aria aperta è rimasto tutto: il contatto con la terra scura, il sole che ti lascia quel bel colorito sano sulla pelle (altro che lampade!), il vento tra i capelli, il continuo cinquettio degli uccelli (qualche volta interrotto da qualche brano "trampolinesco" di Valerio), l'aria buona, le formiche che fanno volentieri visita in cucina, le lumache che hanno impiegato tutta la notte per arrampicarsi sulla porta di casa... e tante altre co-

se che sarebbe troppo lungo elencare.
Abbiamo provato una grande soddisfazione quando, alla fine, la settimana è volata (succede sempre quando si sta bene).

L'esperimento ha avuto davvero un ottimo esito, a giudicare anche dalle facce, tristi a sconsolate, che l'ultimo giorno chiedevano: "Ma quando torniamo a lavorare?".

In nostri amici di Latina invece, data la vicinanza, continueranno questa nostra esperienza finché l'orto non darà i suoi frutti e questa estate potrebbero essere affiancati da chi volesse vivere la realtà di questo progetto.

Questo campo sperimentale potrebbe trasformarsi in un'attività stabile grazie alla vendita dei prodotti realizzati (cipolle, pomodori, zucchine, melanzane, peperoni, cocomeri, meloni, salvia, maggiorana, rosmarino, timo e origano).

Stagionale o no questa idea è degna di essere COLTIVATA.

#### Laura Nardini

Chi volesse partecipare al progetto o sostener-lo acquistando i prodotti coltivati dai ragazzi, si può rivolgere a Marco Di Stefano (Tel: 3392569377); oppure visitare il sito <u>www.splendeilsole.it</u> e chiedere informazioni all'indirizzo di posta elettronica splendeilsole@splendeilsole.it



Foto M. di Stefano

## Il dente del giudizio e il Servizio Civile Volontario

Sono le otto e mezza. Da più di un'ora l'unico rumore che si sente è il ciabattare di qualche infermiera; l'intero reparto sonnecchia silenzioso, il mio turno è finito e devo tornare a casa. La saluto, la bacio, mi metto la giacca, prendo il casco e mi risiedo. Non riesco ad andarmene. Continuo a ripetermi che sta benissimo. che le hanno solo tolto un dente del giudizio, che non avrà bisogno di andare in bagno o di mangiare fino al mio ritorno. la mattina seguente. Continuo a ripetermi che non è certo la prima volta che la lascio sola in una stanza, sulla sua carrozzina, senza nulla da fare. Al contrario il suo caratteraccio di scorpione ha fatto si che in tante occasioni lo abbia meritato. Ma oggi è diverso. Non si è rifiutata di andare a scuola o di partecipare al laboratorio. Non ha tirato i capelli a nessuno, non si è nascosta in lavanderia. Oggi il labbruccio sporge perché è gonfio, non perché sta cercando di commuovermi dopo averne combinata un'altra delle sue. Oggi non è a casa, nella sua stanzetta. con Battisti a tutto volume e le foto dei tanti amati appese alle pareti a tenerle compagnia. E poi potrebbe venirle sete e le infermiere non sanno darle da bere, le bagnerebbero il pigiama. Non ne ha uno di ricambio...Vorrei almeno metterla a letto, se le venisse sonno potrei andarmene tranquilla, ma ha dormito, sotto l'effetto dell'anestesia, tutto il giorno; probabilmente resterà così, ferma sotto le luci al neon, per gran parte della notte.

Una tristezza enorme mi assale, richiamo alla mente gli ultimi litigi, le ultime arrabbiature per scacciarla, ma è inutile. Davanti agli occhi ho solo l'immagine del primario che si rifiuta di operarla perché, pur essendo capace di intendere e volere, non è in grado di firmare o parlare per dare la sua autorizzazione.

Davanti agli occhi cominciano a scorrere i tanti momenti importanti, belli, intensi che durante questi mesi di Servizio Civile ho vissuto con lei e grazie a lei, l'inizio facile della nostra amicizia, la condivisione difficile di una quotidianità che include i pomeriggi dal parrucchiere e le notti in cui ai grandi interrogativi della vita si risponde solo con lacrime e urla di dolore.. Penso all'intimità che abbiamo oggi, alla preziosa autentica intimità che ha sostituito la necessaria coesistenza dei primi mesi. Penso a quante volte nelle ultime settimane il mio cuore agitato ha trovato conforto in quella stanza ormai familiare, la stanza di Lela.

Per la prima volta da quando la conosco provo un odioso senso di impotenza e una compassione che con la pena non ha niente a che fare, che può nascere



Silvia e Lela

solo da grande affetto. Con un po' di presunzione credo di avvertire la sua stessa frustrazione davanti alla fretta e all'ottuso imbarazzo del mondo normale, davanti a un dentista terrorizzato da cavilli burocratici e "eventuali ripercussioni", davanti a un'infermiera che vuole dimenticare i tuoi 23 anni e trattarti da bimbetta.

Mi vengono gli occhi lucidi, allora si, mi alzo svelta, dico "buonanotte" ed esco. Scendendo le scale piango un po' e mi stupisco di me stessa. Più tardi, nel mio letto, non riesco a prendere sonno, mi chiedo cosa stia facendo e mi alzo varie volte per rimettere la sveglia: voglio essere da lei il prima possibile...

È passato un anno dall'estrazione del dente del giudizio, tre stagioni dal mio "congedo" e il valore profondo dell'esperienza come "obiettrice" oggi posso coglierlo in ciò che ad essa è seguito, in ciò che è continuato, che ha resistito, che è cresciuto, nelle persone e negli affetti divenuti parte della mia vita. L'eredità che rimane all'ex volontaria è l'aspetto più significativo e imprevedibile del Servizio Civile. Per arrivare al bilancio finale però, la strada è lunga... Sulla linea di partenza,

e ben prima di essa, un vasto panorama di aspettative, dubbi, grandi certezze.

Le motivazioni che spingono alcune ragazze (tra i 18 e i 26 anni) a fare guesta scelta, sono numerose. Quelle di carattere etico occupano solitamente il primo posto (l'autodefinizione di "obiettrice" non è casuale), ma non sono le uniche e. aggiungerei, da sole non costituirebbero una spinta sufficiente. Una volontaria, che lavora 25 ore alla settimana, percepisce uno stipendio di circa 430 €. Se freguenta un certo tipo di università (psicologia, scienze della formazione, sociologia...) il SC può valerle come tirocinio o essere per lei un ottimo banco di prova. Esso significa punti in tutti i concorsi pubblici e spesso una proposta di lavoro da parte dell'Ente presso il quale si è lavorato.

Ai vantaggi del contratto, vanno aggiunti poi l'orgoglio di continuare la preziosa tradizione del Servizio Civile in Italia, e il piacere di sorprendere su tanti volti l'espressione incredula e un pò canzonatoria di chi sta pensando: "Chi te lo fa fare?"

Silvia Gusmano

## Ma i posti sono pochi

"Sono qui da un mese, accanto a mio figlio ricoverato dopo un intervento in un ospedale del nord. Dormo con lui, mangio con lui, lo guardo esercitarsi ogni giorno. E penso che qui, ma solo qui, resterei ancora un altro mese o due o tutto il tempo necessario".

Loredana è la mamma di Francesco che ha 8 anni. Da quando il bambino aveva nove mesi, cioè da quando gli fu diagnosticata la tetraparesi spastica, Francesco frequenta il centro di riabilitazione "La Nostra Famiglia" ad Ostuni, in provincia di Brindisi, in uno dei quattro poli regionali dell'istituzione fondata a cavallo degli anni '50 da don Luigi Monza.

Ostuni è una delle città più belle della Puglia, in collina ma a pochi passi dal mare, bianca di calce fuori, viva di arte e di turisti dentro. Ma per Loredana e Francesco e per centinaia di famiglie meridionali, Ostuni è soprattutto "La Nostra Famiglia": l'unica possibilità nel sud d'Italia di fare riabilitazione neurologica in età evolutiva, cioè da 0 a 18 anni. "La nostra famiglia" è un ente ecclesiastico riconosciuto dal 1958, una onlus ai fini legali, e ha un "braccio operativo" che è

l'istituto di ricerca "Eugenio Medea" con quattro sedi, appunto: quella centrale di Bosisio Parini, in provincia di Lecco, quella friulana di San Vito al Tagliamento, quella di Conegliano veneto e poi Ostuni.

La struttura pugliese è centro di ricerca dal 1998 e da qualche mese il piano di riordino ospedaliero regionale le ha anche assegnato 20 posti letto divisi in due reparti. Nel primo si fa riabilitazione neuromotoria per le paralisi cerebrali infantili, i traumi cranici, la distrofia muscolare, le sindromi epilettiche, i trattamenti postchirurgici ortopedici (come nel caso di Francesco, operato a Dolo, vicino Venezia, per una resezione tendinea. "La Nostra Famiglia" non è attrezzata per le operazioni chirurgiche). Nel secondo si fa riabilitazione per i disturbi neuropsichiatrici: i ritardi mentali, l'ipercinesi, i disturbi del linguaggio o dell'apprendimento e soprattutto l'autismo, "Nella cura dell'autismo - ci racconta il direttore sanitario, Antonio Trabacca - applichiamo anzitutto il metodo TEACH ma cerchiamo di inserirlo in un percorso più ampio che abbiamo chiamato Spazio verde. Cerchiamo di



Il nuovo centro di riabilitazione ricerca di Ostuni, è l'unico de "La Nostra Famiglia" nel Mezzogiorno

coinvolgere in un dialogo formativo la famiglia, le agenzie educative e persino gli amici della persona autistica in modo da crearle intorno un ambiente adatto allo sviluppo".

Loredana e Francesco hanno rischiato seriamente di non trovar posto a Ostuni subito dopo l'operazione del bambino. Avrebbero dovuto andare chissà dove, forse a Genova o in ospedali più vicini a Brindisi, dove vivono, ma certo meno attrezzati. Ecco, il punto debole de "La Nostra Famiglia" di Ostuni è proprio il numero di posti-letto assegnati dalla Regione: 20 sono considerati pochi per le richieste che vengono da tutto il Sud, dalla Sicilia fino a Campania e Molise, e anche per una gestione complessiva dei costi. Normalmente sono i medici di famiglia o, più spesso, gli specialisti ad indirizzare verso l'ospedale riabilitativo di Ostuni e gli altri del nord Italia. Ma non è difficile mettersi in contatto con i centri di ricerca, ad esempio partendo dal sito internet che è www.emedea.it. Si sta negli ospedali de "La Nostra Famiglia" come in qualsiasi altro ospedale pubblico, cioè senza pagare assolutamente nulla. Le stanze sono doppie per ospitare il paziente e un genitore oppure singole per alcuni casi particolari.

Una visita ai nuovi reparti mostra subito che qui ad Ostuni l'attenzione verso il malato è molto forte negli aspetti materiali: l'igiene, la qualità dell'assistenza, la cura degli ambienti: ma anche in altri. "Il bene fatto per bene, era lo slogan del nostro fondatore, don Luigi Monza (presto dovrebbe arrivare per lui la beatificazione papale) - dice la direttrice del Centro, Carmen Chiaramonte - e allora abbiamo il dovere di dare qualcosa in più, non solo ai corpi, ma anche ai cuori". Così le mamme hanno cucine e locali comuni fra loro e con i figli. Si ricrea un ambiente simile a quello familiare, aiutato anche dalla presenza di volontari che hanno il compito essenziale di far giocare i bambini. Forse anche per questo Loredana accetta di trascorrere un mese, due, tre in ospedale accanto a Francesco, lasciando a casa un'altra figlia tredicenne e il papà. E per un periodo, si spera breve, la Nostra Famiglia diventa la loro famiglia.

Vito Giannulo

# Un orribile meraviglioso campeggio

È arrivata la primavera. È sempre più rovente il problema: ma si farà il campeggio quest'anno? Dove si va? Quando si parte?

Siamo tutti in ansia. Soprattutto le mamme: ma che, quest'anno mica ci portate in quel postaccio dell'anno scorso?! E via a scambiarsi le memorie. Era stato veramente uno dei campeggi impossibili da dimenticare.

Eravamo arrivati nella nuova casa di campagna costruita dai nostri amici cattolici della comunità di Bruno, a 100 km da Mosca una mattina piena di sole. La casa ci era apparsa sulla collina bellissima, di legno tutto ancora fresco e profumato: intorno si stendevano immensi prati pieni di fiori.

Dentro, la casa era buia, fresca e misteriosa. Buia perché la corrente elettrica non era ancora arrivata, fresca perché per tutto l'inverno non l'avevano mai riscaldata e le pareti mantenevano ancora il freddo invernale, misteriosa perchè nessuno l'aveva lavata negli ultimi otto/nove mesi. Poi avevamo scoperto che c'era un solo "cesso", vecchio e malandato a cinquanta metri dalla casa e non c'era

nessun lavandino, nulla per lavarsi.

Incoraggiati dal fatto che ormai eravamo arrivati e il pulmino noleggiato se n'era andato, avevamo tutti preso gli stracci e i detergenti e ci eravamo messi a lavorare, contagiando i pochi operai che stavano finendo l'impianto elettrico.

Per una settimana il nostro divertimento principale era stato lavare finestre e pavimenti, portare la legna per metterla nella stufa e riscaldare la casa, portare in casa l'acqua pulita per cucinare e lavarsi e buttar via quella sporca, fabbricare i paralumi e i lavatoi, cucire drappi e disegnare quadri per rendere la casa accogliente.

In più, a partire dal secondo giorno, aveva cominciato a piovere e avevamo scoperto che quei due chilometri di terra battuta che usavamo chiamare la strada, erano diventati una sola pozzanghera e non sarebbe stato possibile evacuare né persone né macchine. E infatti sia le nostre macchine che il trattore chiamato a soccorso si erano "affogati" nel tentativo di farci tornare a casa. Avevamo passato tutti delle ore memorabili a libe-

rare dal fango le macchine con le vanghe e a trasportale insieme ai ragazzini indigeni quasi in braccio fino alla strada asfaltata. Quando ci eravamo ritrovati lì in comunità, tutti sporchi e pieni di spighe e di fiori sullo strato di argilla bagnata che ci copriva da capo a piedi, ci eravamo visti nuovi, un pò cresciuti, più maturi e molto molto più uniti e allegri di prima...

Mica ci portate in quella casa lì – dicono le mamme – mentre noi la sogniamo come un paradiso!

Olga Gurevich (Mosca)

(Olga Gurevich, insegna italiano all'Università di Mosca. Fa parte di Fede e Luce da quando era adolescente. È diventata responsabile FL della zona Carpazi - Urali - Caucaso. (Armenia -Georgia - Polonia - Ucraina).



Il Piccolo albero, una delle comunità di Mosca

Foto Olga G

C.A.P.

#### Aiutaci a raggiungere altre persone;

Mandaci nomi, cognomi e indirizzi (scritti chiaramente) di persone che possono essere interessate a questa rivista. Invieremo loro una copia saggio. Per comunicarci i nomi puoi usare il modulo stampato sotto. Il nostro indirizzo è: Ombre e Luci - Via Bessarione, 30 - 00165 Roma

Nome e Cognome Indirizzo Città o Paese C.A.P.

Nome e Cognome Indirizzo Città o Paese C.A.P.

Città o Paese

Indirizzo



Nome e Cognome

## LIBRI



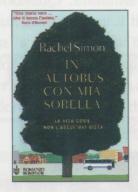
GIULIA GALEOTTI
STORIA DELL'ABORTO
I molti protagonisti e
interessi di una lunga
vicenda

Ed. il Mulino, Collana "Farsi un'idea"

Un piccolo intenso saggio su una questione assai difficile e ancora certamente non risolta per l'intera storia umana: si tratta dell'aborto di cui l'autrice Giulia Galeotti descrive in maniera molto oggettiva la storia attraverso i secoli, le religioni, la società, la scienza, la questione femminile. Emergono così i tantissimi punti di vista utilizzati per cercare di delineare eticamente, giuridicamente, filosoficamente, scientificamente, limiti e possibilità di questa pratica. È un terreno spinoso dove ognuno può trovare una possibile strada di approfondimento e comprensione anche cominciando a "farsi un'idea" attraverso un saggio come questo.

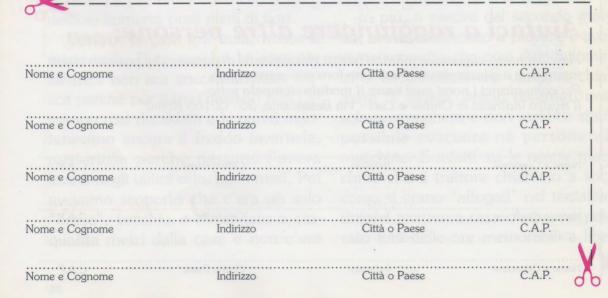
L'editore "Il Mulino" propone una ricca collana di testi, come questo, per aiutare "il lettore ad orientarsi nella selva di stimoli notizie e sollecitazioni cui è quotidianamente sottoposto. Per leggere il giornale, ascoltare la radio, guardare la TV in maniera meno passiva, per interpretare i fatti in modo più consapevole."

Cristina Tersigni



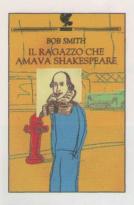
RACHEL SIMON IN AUTOBUS CON MIA SORELLA Ed. Bompiani

Rachel Simon, giornalista e insegnante, in un momento di sconforto nella sua ordinata esistenza, riannoda i rapporti con la sorella Beth che ha appena undici mesi meno di lei ed è una donna ritardata mentale. Beth che ha una forte personalità e un vitale bisogno di comunicare con



## LIBRI

gli altri, trascorre le giornate sugli autobus della cittadina in cui vive, ne conosce tutti i conducenti, i percorsi, molti dei passeggeri abituali. Rachel, sgomenta e affascinata nello stesso tempo, scopre mano a mano la bizzarra rete di rapporti che la sorella ha stabilito con queste persone e il clima di autenticità e umanità che sa stabilire intorno a sé. Rachel ripensa alla sua esistenza e per contrasto ne vede i limiti. Tornerà alla sua casa e al suo lavoro sentendo che "il ghiaccio intorno al cuore si è sciolto", che sarà finalmente capace di rapporti più veri e quindi anche in grado di vivere una vita più difficile ma ricca e significativa.



BOB SMITH
IL RAGAZZO CHE AMAVA
SHAKESPEARE
Edizioni Guanda

Shakespeare, con la sua capacità senza tempo di raccontare e descrivere la grande vastità dei sentimenti e delle emozioni umane, ha rappresentato per Bob Smith la chiave di volta per riscrivere la trama della sua esistenza. È infatti riuscito. Shakespeare, a "parlare" a Bob come nessuno aveva fatto nella sua vita: riconoscendo e dando dignità ai contrapposti sentimenti di un giovane estremamente legato, nel bene e nel male, alla sua famiglia - una mamma sempre sull'orlo della depressione, un papà per lui troppo assente, una amatissima sorella, Carolyn, gravemente handicappata e dei nonni, particolarmente importanti e affettuosi, ma poco adatti, a volte, alle esigenze di un bambino

L'autore, adesso sessantenne, ricorda la sua infanzia e giovinezza attraverso la sua bella e profonda esperienza di scambio che tiene con gruppi di persone anziane intorno allo studio dei drammi shakespeariani. Persone spesso ricoverate in case di cura o comunque sole, che riescono, attraverso le trame dei vari Amleto, Ofelia, Romeo e Giulietta, ad essere coinvolte anima e cuore ritrovandovi e rileggendovi le vicende emotive vissute nella loro vita.

La cosa che più mi ha colpito in questo libro, estremamente umano e vero, è il tono mai pietistico né rancoroso con cui l'autore americano racconta esperienze che devono averlo certamente segnato nel profondo ma che è stato capace di accogliere, comprendere e soprattutto utilizzare per aiutare altri, come poche persone sono in grado di fare.

Cristina Tersigni

# a tutti gli amici che sostengono con generosità Ombre e Luci

A volte papà e mamma uscivano, e Carolyn e io restavamo con l'arpia e il ciccione che mi faceva paura.

Una notte in cui eravamo nella nostra torrida stanza con la porta chiusa perché loro due non sentissero piangere Carolyn, e la finestra chiusa perché non la sentissero i vicini, Carolyn mi guardò. Ero vicino alla sua culla a farle delle smorfie. Improvvisamente lei smise di piangere e mi guardò per molto, molto tempo.. Ero stupito e anche un pò spaventato. Non l'avevo mai vista guardare nessuno, non lo faceva mai! Invece adesso mi guardava, e non piangeva. Poi successe una cosa che era ancora più bella del calendario religioso dell'impresa delle pompe funebri di George Pistnev: mia sorella mi sorrise! Smise di piangere e lì, in quella stanzetta afosa da cui tutto era escluso - il mondo che non doveva sentire, il tramonto della Florida che bruciava attraverso la fessura ai lati dei vecchi scuri della finestra... niente taxisti che guardassero pateticamente mia madre, niente ciccioni che ti prendessero in giro, niente persone cattive - solo io e la mia sorellina. Le presi la mano e stringemmo un patto, per sempre: anche se tutti quanti fossero andati via e io nel frattempo fossi diventato grande, noi due mai mai ci saremmo separati.

Da: "Il ragazzo che amava Shakespeare"

